

PROCES VERBAL
COMMISSION SPECIALISEE
DROITS DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

Le mercredi 22 mai 2013 à 14h30
A l'ARS Picardie
Grande salle du rdc – 52 rue Daire à AMIENS

M. BARBIER, Président de la Commission, ouvre la séance à 14h45, remercie les membres présents et constate que le quorum est atteint ***(listes d'émargement téléchargeables sur l'espace collaboratif CRSA)***.

M. BARBIER précise que Mme Michèle BOULNOIS, Directrice de l'hôpital de Doullens, est invitée en tant qu'experte concernant les éléments du rapport d'évaluation des droits des usagers 2012. Il demande à chacun de se présenter.

I – APPROBATION DU PROCES-VERBAL DE LA REUNION DU 29 OCTOBRE 2012

M. BARBIER demande aux membres de la commission s'ils ont des remarques à émettre sur le procès-verbal de la réunion du 29 octobre 2012.

Le procès-verbal de la réunion de 29 octobre 2012 est approuvé à l'unanimité par les membres de la Commission.

II – RAPPORT D'EVALUATION DES DROITS DES USAGERS 2012 : PRESENTATION ET VALIDATION DES RECOMMANDATIONS

M. BARBIER précise aux membres la méthodologie de présentation du rapport : dans un premier temps, une présentation du plan détaillé du rapport, puis une présentation des résultats des 2 enquêtes et des indicateurs à recueillir et enfin, une discussion et élaboration en séance des recommandations. Le rapport sera consolidé après la séance de ce jour, au vu des commentaires des membres de la Commission.

Mme MAURICE présente un Powerpoint ***(téléchargeable sur l'espace collaboratif CRSA)*** et propose aux membres de la Commission, afin d'éviter une présentation longue, de donner leur avis après la présentation de chaque indicateur.

Compte-tenu de l'ampleur des enquêtes, et en accord avec M. BARBIER, il a été décidé d'étudier l'application des droits des usagers en 2012 sur le secteur du handicap et en 2013 sur le secteur des personnes âgées.

L'enquête réalisée auprès des établissements de santé portant sur le médico-social vaut transmission du rapport de la CRUQPC, qui est prévu réglementairement.
Ces 2 enquêtes ont été adressées aux établissements début mars 2013, avec un retour demandé pour début avril. L'équipe de la cellule démocratie sanitaire et droits des usagers a effectué des relances auprès des établissements qui n'ont pas répondu jusque fin avril. Ainsi l'exploitation des données a pu commencer début mai. Ces éléments n'ont pu être transmis au préalable aux membres avant la réunion de ce jour.

Le plan du rapport est basé sur le cahier des charges ministériel, les 4 chapitres correspondant aux 4 grandes orientations. Ce rapport 2012 porte sur les données 2011.

(jusqu'à la vue 9)
M. COUDRE constate que le retour des questionnaires pour les établissements a été difficile et s'interroge sur la lourdeur des éléments demandés.
Mme MAURICE confirme que les établissements, lors des relances, ont argué du manque de temps en raison d'une forte charge de travail. Il leur a fallu également faire des recherches des données de 2011. Pour les établissements de santé, c'est la première année qu'une enquête faisait office de remontée du rapport CRUQPC, un temps d'adaptation est également nécessaire.
Le taux de réponse pour les établissements médico-sociaux est de 80% et 77% pour les établissements de santé. Il est certain que réglementairement, un taux de réponse de 100% devrait être atteint pour les établissements de santé dans la mesure où cette enquête valait transmission du rapport de la CRUQPC.
M. BARBIER précise que le taux de retour est bien meilleur que celui des années précédentes, même si effectivement la Commission reconnaît que ces taux de retour pourraient être meilleurs.

La Commission doit avoir un rôle de coordination, ces enquêtes permettant de rendre le rapport d'évaluation des droits des usagers dans de bonnes conditions à la CNS. Il est difficile de faire autrement sachant qu'il y a eu un long travail pour arriver à une uniformisation.

Concernant la vue 9, « 28% des établissements ont associé les représentants des usagers à ces formations, notamment celles concernant le fonctionnement de la CRUQPC, droits des patients, soins palliatifs, fin de vie », M. MARION indique que ce chiffre est faible. Il lui semble important que les formations des représentants des usagers intègrent aussi des professionnels.
Mme MAURICE précise qu'il s'agit des formations organisées par les établissements de santé pour les personnels des établissements. La formation des représentants des usagers est abordée dans un autre point du rapport.
Mme JOUY ajoute, concernant ce chiffre faible de 28%, qu'il faudrait augmenter le pourcentage de présence des usagers dans ces formations. Il est important d'apporter le vécu des représentants des usagers.
M. BARBIER indique que les représentants des usagers bénéficient depuis 2013 d'un plan de formation assez conséquent et se demande s'ils seraient preneurs de formations supplémentaires avec les professionnels de santé. Il y a deux choses différentes : d'une part, la participation des représentants des usagers en tant que bénéficiaires de formations en même temps que les professionnels de santé pour des formations organisées par les établissements ; ce qui est différent de leur participation en tant qu'apport de contributions aux formations des professionnels dans le cadre de formations organisées par les établissements (donc ne bénéficient pas de la formation). Il y a à présent un plan de formation, et des formations proposées au niveau régional, interrégional ou national qui paraissent satisfaisants à l'ensemble des représentants des usagers.

M. NEMITZ précise que le CHU et les universités ont mis en place un centre de formations des professionnels de santé qui utilise largement les techniques de simulation, destiné aux formations initiales et continues de tous les étudiants et professionnels de santé. Il est largement prévu de faire appel aux associations de représentants des usagers pour former les professionnels de santé, la sollicitation risquant fortement de s'accroître dans les années à venir.

(Mme MAURICE reprend la présentation à la vue 10).

En réponse à M. CAUDRON, Mme MAURICE précise que les données correspondent au nombre d'établissements ayant répondu et non au nombre total d'établissements (vue 13), sachant que 71% des établissements de santé ont répondu à l'enquête et pas à toutes les questions.

M. COUDRE, à la vue 15, concernant les taux de satisfaction, indique qu'il est difficile d'amener une bonne interprétation de ces résultats. Les taux de retour des questionnaires de sortie sont faibles.
M. BARBIER précise qu'il s'agit des enquêtes de satisfaction et non des questionnaires de sortie, réalisées par les établissements auprès d'usagers sélectionnés d'une manière aléatoire. Cela ne touche qu'une petite partie. Cela explique que le chiffre soit faible par rapport au nombre d'entrées dans tous les hôpitaux de Picardie. Le retour des questionnaires de sortie est un éternel problème. En dessous de 10% de retour, cela n'est pas utile. Il faudrait que les CRUQPC réagissent et proposent une amélioration.
M. MARION propose que cela puisse devenir une recommandation de la part de la Commission.
M. BARBIER indique que cela pourrait effectivement en faire partie.
Mme BOULNOIS ajoute qu'il y a des patients qui viennent de façon récurrente dans les services hospitaliers et ne peuvent compléter les questionnaires de satisfaction systématiquement pour la même chose. Il faudrait garder la notion d'un passage dans le service. Il n'y a pas les mêmes patients dans les établissements publics que privés. Ils sont peut-être moins motivés à y répondre.
M. BARBIER indique que certains établissements arrivent à mettre en place des actions par service pour que le taux de retour de satisfaction soit augmenté. Il faut effectivement qu'il y ait une motivation permanente, les CRUQPC étant présentes pour le rappeler.
Mme JOUY répond que cela a été signalé dans le dernier rapport, à savoir que les cadres de santé doivent faire le relais et pointer cette problématique. Les patients peuvent effectivement venir plusieurs fois mais ils n'ont pas plusieurs fois la même expérience. Aussi, certains patients n'osent pas écrire leur réclamation.
M. DUCHANGE indique qu'il ne faut pas être si ambitieux pour le retour des enquêtes de satisfaction. Sur ces quelques taux de retour, il y a malgré tout matière à travailler.

(Mme MAURICE reprend la présentation à la vue 16).

Mme MAURICE indique qu'un travail a été effectué pour recenser les sièges vacants dans les CRUQPC, en partenariat avec M. BARBIER. Il reste moins de sièges vacants à ce jour mais encore trop au niveau des suppléants.
Mme BOULNOIS fait remarquer que pour le CH de Doullens, la CRUQPC ne pouvait pas fonctionner car il n'y avait pas de représentants des usagers. Il faut faire partie d'une association agréée pour siéger, ce qui peut être une difficulté.

M. COUDRE fait remarquer que parfois les usagers sont mécontents mais ne s'expriment pas forcément. Il faut voir comment faire pour qu'ils s'approprient les droits d'expression.

Mme BOULNOIS répond que pour s'exprimer, il faut faire partie d'une association reconnue et agréée. Parfois l'usager qui souhaite exprimer une mauvaise expérience et qui voudrait éventuellement améliorer la situation dans l'établissement concerné ne peut pas siéger.
M. BARBIER ajoute que d'un autre côté c'est un gage de sécurité pour l'établissement d'avoir une personne qui a été formée et qui fait partie d'une association reconnue et agréée.
M. COUDRE répond que cela permet d'avoir un discours collectif par le représentant d'usagers et non personnel.

M. CHAIB demande combien de structures ont été interrogées.
Mme MAURICE répond que l'ensemble des établissements de santé picards ont été interrogés et sont au nombre de 78.
M. CAUDRON ajoute que d'un établissement à un autre, le nombre d'entrées est très différent.

(Mme MAURICE reprend la présentation à la vue 17 jusqu'à la vue 20).

En réponse à M. COUDRE, Mme MAURICE indique que le faible pourcentage d'établissements qui ont réalisé des évaluations externes est logique car les évaluations externes sont en cours de montée en charge dans les établissements médico-sociaux et c'est une démarche nouvelle. Ces évaluations se font sur le budget de l'établissement.

Concernant la vue 26 et en réponse à M. COUDRE, Mme BOULNOIS indique qu'il est beaucoup plus compliqué d'avoir un centre anti-douleur qu'un comité de lutte contre la douleur. La différence est qu'un comité de lutte contre la douleur permet des discussions et échanges entre professionnels de santé sur le sujet, tandis qu'un centre anti-douleur reçoit et traite les patients.
M.BARBIER ajoute qu'il existe 2 centres anti-douleur par territoire.

Mme BOULNOIS exprime sa gêne sur le fait que la personne de confiance soit abordée en même temps que les directives anticipées et indique que ce sont deux choses différentes.
Mme MAURICE répond que les 2 points seront distingués.
Mme JOUY indique que dans le domaine psychiatrique, la personne de confiance n'est pratiquement pas abordée.
Mme BAJUS, Chargée de mission à l'Espace de Réflexion Ethique Régionale, invitée à la commission, est très étonnée des résultats concernant la personne de confiance et les directives anticipées car l'année dernière, une enquête a été effectuée auprès des établissements hospitaliers en Picardie. Les résultats de cette enquête ont montré que 10% de personnels savait réellement ce qu'était la personne de confiance. Il faisait l'amalgame avec la personne référente. La même enquête a été réalisée cette année dans les EHPAD et c'est le même résultat : les personnels ne sont pas formés, ne connaissent pas la personne de confiance et les directives anticipées ne sont jamais rédigées car ils ne savent pas comment aborder le problème avec les résidents.
M. BARBIER propose qu'une recommandation sur la problématique de la personne de confiance soit faite par la Commission. Il a lui-même constaté l'amalgame entre la personne de confiance et la personne à prévenir.
M. COUDRE ajoute que cela n'est pas signalé dans le rapport des usagers non plus.
Mme JOUY, concernant la personne de confiance en psychiatrie, indique que la personne malade nomme la personne de confiance quand elle se sent bien. Celle-ci n'a pas accès aux données médicales (car confidentielles). Il faut faire évoluer cela. Une personne peut se retrouver isolée. Ce ne sont pas les plus fragiles qui sont le plus protégées.
Mme BOULNOIS répond que cela n'est pas adapté pour les personnes malades psychiatriques.
M. HENRY fait remarquer que cela vaut aussi pour les personnes abandonnées.

M. CAUDRON indique que les patients peuvent rédiger des directives mais non portées à la connaissance de l'établissement (vue 33).

Concernant la partie sur les personnes qualifiées dans le champ médico-social, Mme MAURICE précise que pour le département de l'Aisne, un arrêté des personnes qualifiées au niveau du champ personnes âgées existe et un autre est en cours pour les personnes handicapées. L'arrêté est pris conjointement par le Directeur Général de l'ARS, le Préfet et le Président du Conseil Général. Pour les 2 autres départements, l'arrêté n'a pas été pris.
M. BARBIER propose que la Commission émette une recommandation sur la désignation des personnes qualifiées pour la Somme et l'Oise.
Mme GOUJON indique que la liste des personnes qualifiées dans l'Aisne est transmise par le Préfet à chaque directeur d'établissement. La liste est affichée à l'entrée de l'établissement et Mme GOUJON en fait partie (environ 7 personnes au total). Les personnes qualifiées peuvent être contactées par les familles ou les résidents confrontés à des difficultés et souhaitant des conseils. Elles se déplacent dans tout le département. Mme GOUJON a déjà abordé ce sujet lors d'une réunion de la commission en décembre 2011. En réponse à M. COUDRE, Mme GOUJON précise que les personnes qualifiées personnes âgées font partie du CODERPA et il y a un représentant par secteur. Quand elles sont saisies, elles sont contactées à leur permanence pour voir ce qu'il est possible de faire. Il est vrai que peu de personnes qualifiées ont des connaissances médico-sociales mais elles s'entraident, les échanges et expériences permettant de renseigner l'usager.

Concernant la partie « Santé mentale – Veiller au bon fonctionnement des commissions départementales de soins psychiatriques » et en réponse à Mme GOUJON, Mme MAURICE précise que « HDT » signifie hospitalisation à la demande d'un tiers (vue 42).

En réponse à Mme BOULNOIS concernant les vues 43 et 47, Mme MAURICE précise que « 0 » signifie que la Commission départementale de soins psychiatriques (CDSP) ne s'est pas réunie en 2011 pour les départements de l'Aisne et de la Somme.

Concernant l'orientation 3 « conforter la représentation des usagers du système de santé » (vue 56), il faut se reporter à l'enquête présentée l'année dernière, dont les résultats ont été présentés à la Commission en juin 2012.

Concernant l'orientation 4 « renforcer la démocratie sanitaire » (vue 61), les taux de participation des représentants des usagers dans les instances régionales de santé publique sont disparates et la cellule Démocratie n'est pas en possession des taux pour les conférences de territoire de l'Oise.

M. CHAIB souhaite disposer d'une fiche résumée par établissement.
Mme MAURICE répond que ce n'est pas possible.

M. BARBIER précise que les résultats de l'enquête sont du déclaratif. Par exemple, à la vue 83, tous les établissements ayant répondu indiquent remettre systématiquement le livret d'accueil à l'entrée, ce qui n'a pas été le cas pour M.BARBIER lors d'une hospitalisation.

Concernant la vue 111 sur les recommandations, Mme MAURICE invite la Commission à consulter le document de suivi des recommandations émises par la CRSA dans le rapport régional des droits des usagers 2010, joint en fond de dossier.
M. BARBIER indique que des formations pour les représentants des usagers ont été organisées dans toute la région depuis le début de l'année 2013 par le CISS PICARDIE.

M. BARBIER propose de préparer un courrier cosigné par lui-même et le Directeur Général de l'ARS concernant les 5 recommandations destinées aux établissements.

M. CAUDRON souhaite un tableau de recommandations, sans préciser l'année, pour suivre l'évolution.
Suite aux formations des représentants des usagers, des informations ont été collectées sur les participants, à mettre en corrélation avec l'annuaire des représentants des usagers créé par Mme NHEM.

Mme JOUY indique que le Powerpoint présenté n'est pas clair pour elle, notamment sur les statistiques. Il faut que cela soit compris par tous et efficace.
Mme MAURICE répond qu'elle reverra avec M. Nicolas HOUPIN, responsable du service soins psychiatriques sans consentement à l'ARS Picardie, mais que l'exhaustivité des enquêtes a seulement été présentée à la séance de ce jour à défaut d'avoir pu transmettre les données au préalable. Ce n'est pas cette présentation, trop longue, qui sera faite.
M. CHAIB ajoute qu'une synthèse sur les chiffres serait peut-être préférable.

Votes de la Commission droits des usagers sur le rapport d'évaluation des droits des usagers 2012 :

Pour :	**unanimité**
Abstention :	**0**
Contre :	**0**

La Commission valide à l'unanimité la présentation du rapport.
Les recommandations 2012 sur la personne qualifiée et la personne de confiance sont adoptées par les membres de la Commission.
Le Powerpoint sera transmis aux membres de la Commission après la réunion.

III – Grille d'analyse pour le bilan de la labellisation Droits des Usagers 2012

M. CHAIB fait part d'un travail mené en 4 ans par la Direction de la Protection Judiciaire et de la Jeunesse (DPJJ) avec le Centre Universitaire de Recherches sur l'Action Publique et le Politique (CURAPP) sur une démarche de qualité et d'évaluation. Des questionnaires ont été faits auprès des jeunes et des Directeurs de structures, pour prendre en compte réellement la parole de l'usager. Cette démarche est présentée dans un guide de l'évaluation interne des établissements et services rédigé par la DPJJ.
Un exemple de fiche d'évaluation et le guide de l'évaluation interne des établissements et services sont joints dans le fond de dossier et disponibles ***sur l'espace collaboratif CRSA***.

Le projet labellisé en 2012 du CISS Pic, en lien avec la DRJSCS, sur le recueil de la parole des usagers est en cours de réalisation avec l'Université de Picardie Jules Verne (UPJV). Des stagiaires ont été intégrés dans ce projet pour effectuer cette démarche de recueil. Par ce travail, l'usager pourra être identifié par rapport à sa parole. Il est important que l'usager puisse exister.

Par le biais de l'enquête de la DPJJ, on voit que l'usager s'exprime par l'intermédiaire de l'hébergeant : c'est la structure qui répond, on ne l'a pas en direct.

M. CHAIB présente une grille d'analyse pour le bilan de la labellisation droits des usagers 2012 sous le modèle de la DPJJ.
L'objectif de la grille de travail proposée par M. CHAIB est de savoir si l'usager a été actif et présent dans l'action et s'il a été au centre de l'action. Une partie de la grille sera centrée sur l'usager avec des questions ouvertes et une autre partie déclarative plus « administrative » sur l'action avec le déclaratif et le réalisé afin de voir le service fait.

M. BARBIER ajoute que cette grille servira donc à évaluer les 7 projets labellisés en 2012, accompagnée d'un « mode d'emploi » surtout pour certaines structures et associations ne comprenant pas tout le vocabulaire administratif. La grille d'évaluation pour les projets labellisés en 2011 était plus succincte.

M.CHAIB transmettra ultérieurement à la cellule démocratie un projet de grille d'évaluation.
Mme MAURICE propose ensuite un échange par mail pour que chacun puisse émettre des observations.

La Commission valide le principe.

IV – Lancement de la labellisation Droits des Usagers 2013

Mme MAURICE présente un Powerpoint aux membres de la Commission ***(téléchargeable sur l'espace collaboratif CRSA).***

Mme MAURICE indique que les dossiers de demande de label doivent parvenir à l'ARS jusqu'au 31 décembre 2013 pour le concours régional mais jusqu'au 15 septembre 2013 pour concourir au national.
M. BARBIER précise que les 2 projets retenus pour le concours national pourraient ne pas faire partie des projets retenus pour le grand prix régional.

Il conviendra à la cellule Démocratie à réception des dossiers de demander au porteur de projet de préciser s'ils souhaitent concourir ou non au national.

L'annonce des labels ne pourra être possible qu'en début de l'année 2014.

En réponse à M. CHAIB sur le choix des lauréats et le calendrier, Mme MAURICE indique qu'il y aura une réunion de la commission spécialisée droits des usagers en septembre 2013. Il faudra noter les projets et faire une autre réunion en janvier 2014.

M. CAUDRON demande ce que l'on retient de la labellisation et ce qu'elle a apporté à la structure, au projet et aux usagers.
M. CHAIB répond que l'évaluation des labellisés de l'année précédente trouve ainsi son utilité.
Mme MAURICE ajoute que c'est pour cette raison que la grille d'évaluation des projets doit être réalisée et transmise.
M. BARBIER indique que pour certains dossiers et certains cas, cela peut permettre de mener une réflexion sur une prise en charge particulière.

M. BARBIER précise que la labellisation 2013 sera lancée dans les prochains jours et diffusée sur le site de l'ARS avec la bonne formule de communication sur les dates.

La Commission prend acte du renouvellement de la labellisation droits des usagers en 2013.

V – Presentation de l'annuaire des representations des uagers

L'annuaire ***(téléchargeable sur l'espace collaboratif CRSA)*** a fait l'objet d'une première présentation à la réunion du 29 octobre 2012. Une réflexion est en cours avec le service informatique de l'ARS pour pouvoir bâtir un système d'informations qui permettrait de recueillir plus facilement les données, de les mettre à jour et les exploiter.

En réponse à M. CAUDRON, Mme MAURICE indique que l'annuaire prévoira une répartition des représentants des usagers par territoire de santé.

Concernant la confidentialité des données personnelles, la diffusion de la liste des représentants des usagers ne comportera que le nom, prénom et la structure.

L'objectif final de cet annuaire est la formation des représentants des usagers.

La Commission a pris connaissance de l'avancement de l'annuaire des représentants des usagers et attend la version finalisée.

VI – CALENDRIER DES REUNIONS

La prochaine réunion de la Commission est fixée le :

Jeudi 19 septembre 2013
à partir de 9h30, la journée
(lieu à préciser ultérieurement)

VII – QUESTIONS DIVERSES

Mme MAURICE indique que le rapport de la Conférence Nationale de Santé (CNS) sera envoyé par mail aux membres.

M. HENRY, Vice-président de la FNARS Picardie, informe qu'un colloque est organisé le 24 juin 2013 à AMIENS sur la participation et expression de l'usager en 2013. M. HENRY transmettra les informations aux membres.

M. BARBIER indique avoir été interpellé par 3 associations différentes concernant la mauvaise distribution du futur tramway sur le site du CHU Nord d'AMIENS. Le tracé indique une desserte à quelques centaines de mètres du CHU et non devant le CHU, ce qui peut poser problème aux personnes malades.
M. BARBIER propose à la Commission de rédiger un texte, type motion, afin de le présenter à la prochaine assemblée plénière de la CRSA du 12 juin 2013.
M. MARION et M. HENRY précisent que le trajet n'est pas encore définitif mais qu'il est nécessaire de signaler ce problème au CHU d'AMIENS.

&

M. BARBIER remercie les membres et lève la séance à 18h10.

Le Président de la Commission
Droits des Usagers,

Henri BARBIER